

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Pontivy

Centre Hospitalier du Centre Bretagne

Rue des Pommiers. 56300 Pontivy

Locked-in-Syndrome : Quand le silence est rompu ...

Mémoire de Fin d'Étude en Soins Infirmiers

Le Liboux Vanessa

Promotion Infirmière 2010-2013

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION	3
II.	SITUATION D'APPEL	4
III.	PROBLEMATIQUE PRATIQUE.....	6
	1. GUIDE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE	10
	2. ANALYSE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE	12
IV.	DELIMITATION DU CHAMP DE RECHERCHE	15
V.	PROBLEMATIQUE THEORIQUE	16
	A. Les représentations sociales	16
	B. La prise en soin globale	18
	1. Le prendre-soin	18
	2. La communication dans le prendre-soin	20
	a. La communication verbale	20
	b. La communication non-verbale.....	21
	C. Le patient objet ou sujet de soin.....	21
VI.	HYPOTHESE DE RECHERCHE	23
VII.	PROBLEMATIQUE METHODOLOGIQUE.....	24
	A. Préambule.....	24
	B. L'outil de recueil de données	24
	1. Argumentation	24
	2. Le guide de l'entretien semi-directif.....	24
	3. Variables étudiées et indicateurs mesurables	26
	C. L'échantillonnage	26
	1. Les objectifs de l'entretien semi-directif.....	26
	2. La population cible.....	27
	D. La mise en place de l'outil	27
	1. La prise de contact	27
	2. Le lieu	28
	3. Mon positionnement	28
	4. L'exploitation des résultats	28
VIII.	CONCLUSION	29
IX.	BIBLIOGRAPHIE	31
X.	ANNEXES	33

Remerciements

Ce mémoire de fin d'étude représente pour moi l'aboutissement de trois années intensives de formation aux soins infirmiers. Je tiens à remercier une partie des personnes qui m'ont accompagné tout au long de cette formation.

Merci à Madame Bézier, pour sa guidance qui m'a permis d'aboutir à ce travail de recherche grâce à son encadrement, à ses conseils ainsi qu'à son soutien.

Merci à Madame Chevé, pour m'avoir suivi, soutenu et encouragé semestre après semestre. Je tiens aussi à la remercier pour sa reconnaissance suite à mes efforts fournis durant cette formation que ce soit lors des stages ou des cours théoriques et pratiques.

Merci aux professionnels de santé qui m'ont accordé un temps afin de pouvoir réaliser mes entretiens ainsi que les personnes qui ont autorisé la réalisation de ces entretiens.

Merci à Madame Le Vagueresse, documentaliste à l'IFSI, pour le temps qu'elle m'a accordé lors de mes recherches ainsi que pour ses précieux conseils.

Merci à Jérémy mon jumeau pour m'avoir donné ses opinions ainsi que pour la relecture de ce travail.

Merci à mes parents pour avoir supporté mes montées de stress à l'approche des différents moments cruciaux de la formation.

Et enfin, merci à vous qui allez prendre du temps pour lire ce travail.

I. Introduction

Actuellement étudiante en troisième année en soins infirmiers, j'ai été amené tout au long de cette formation professionnelle à évoluer dans différentes entités de stage. J'y ai rencontré beaucoup de patients qui présentaient différentes pathologies quelles soit curables ou incurables. Au cours de ma deuxième année de formation, j'ai eu l'opportunité d'effectuer un stage dans un service de neurologie. Le quotidien des professionnels de santé qui exercent en neurologie s'oriente autour des personnes atteintes de traumatismes crâniens, de paraplégies ou de tétraplégies d'origine médullaire, de maladies neuro-dégénératives, d'accidents vasculaires cérébraux ainsi que de Locked-in-Syndrome.

J'ai choisis d'orienter mon travail de fin d'étude sur cette dernière pathologie, le Locked-in-Syndrome. Ayant eu une approche en première année d'étude lors d'une lecture¹ en lien avec cette affection neurologique qui est rarement rencontrée dans les services de soins. J'ai pensé que ce mémoire de fin d'étude serait l'occasion pour produire un travail de recherche sur le Locked-in-Syndrom et sa prise en soin infirmière.

Dans un premier temps, j'exposerais la situation qui m'a interpellé et qui m'a amené à soumettre ce travail. Dans un deuxième temps, je vais mettre en avant le questionnement qui a découlé de ma situation ainsi que l'entretien exploratoire. Suite à cela, une problématique pratique va émerger :

En quoi mes représentations sociales ont influencé la prise en soins de qualité d'une personne atteinte de Locked-in-Syndrome.

Ce qui me conduira par la suite à l'éclairer dans ma problématique théorique qui sera constituée du cadre conceptuel. Puis, j'exposerais une hypothèse de recherche à la suite de laquelle je présenterais ma problématique méthodologique. Pour finir, je finaliserais ce travail par une conclusion.

¹ BOHN-DERRIEN L, Je parle l'extraordinaire retour à la vie d'un Locked-in-Syndrom, Paris, J'ai lu, 2007, p 286.

II. Situation d'appel

Cette situation se passe dans un service de Neurologie. Étant en deuxième année, j'effectue un stage de dix semaines du mois d'Avril au mois de Juin. Le stage étant coupé par les deux semaines de vacances de Pâques.

Mr X, 33ans est entré le 27 Février 2012 pour une prise en charge à la suite d'un traumatisme crânien grave accompagné d'un hématome sous dural. Le traumatisme crânien est survenu à la suite d'une chute de sa hauteur lors d'une alcoolisation massive le 19 Novembre 2011. Le patient dispose d'une trachéotomie avec canule sans ballonnet, d'une gastrotomie pour lui administrer son traitement quotidien ainsi que son alimentation (4 poches par jour). Je prends en charge Mr X le quatrième jour de ma première semaine de stage.

Mr X lors de mon arrivée la première semaine, ouvre les yeux et reste fixer le mur blanc à gauche dans sa chambre. Il est non communicant que ce soit de façon verbale ou non verbale. Il est diagnostiqué Locked-in-Syndrome. Il est dans un état neurovégétatif. Au fur et à mesure des semaines, j'effectue les soins d'hygiène et de confort chez Mr X qui est alité, dépendant, incontinent. Ainsi que les soins techniques qui lui sont nécessaires: administration de traitement et d'alimentation par gastrotomie, toilette quotidienne, aspiration trachéale, nettoyage de la canule, du pourtour de l'orifice de sa gastrotomie entre 7h30 et 9h.

Les essais de mise en place d'une communication verbale et/ou non verbale par des gestes, par le principe d'un clignement des yeux pour répondre oui et de deux clignements pour répondre non entre lui et moi ne semble pas efficace. Mr X mobilisant son index de la main droite, un autre essai a été tenté en vain. Aucune évolution de communication chez Mr X n'est à relever durant mes quatre premières semaines de stage. Les vacances se passent...

Je réintègre le service pour débiter ma cinquième semaine de stage en commençant du matin. Les transmissions orales ne stipulent aucun changement sur l'état de santé de Mr X, ni sur ses soins quotidiens.

Les soins infirmiers débutent à 7h. Je vais m'occuper d'une autre personne et à partir de 7h30 je vais m'occuper des soins de Mr X. Je rentre dans sa chambre après avoir frappé à la porte en apportant le matériel nécessaire: Tensiomètre, saturomètre, traitement médicamenteux du matin. Arrivée près du lit de Mr X, je le salue, me représente auprès de lui et lui demande comment il va tout en observant son regard. Cette fois il reste me fixer du regard mais ne fait paraître aucun signe de communication non verbale ou verbale.

Je lui explique les soins que je viens lui faire: soins de trachéotomie, aspiration si nécessaire (pas ce matin-là), soins de gastrotomie, passage du traitement médicamenteux par la gastrotomie et la mise en place d'une poche d'alimentation pour la matinée. Ensuite, je me retourne face à l'armoire pour préparer le matériel nécessaire pour les soins et pour la journée (poches d'alimentations, tubulure, seringues). Je suis dos à Mr X. Lorsque soudainement j'entends un « Bonjour ». Très surprise, je me retourne dans la chambre pensant que quelqu'un était entré mais je ne vois personne. Ce ne peut de ce fait qu'être Mr X. Je le regarde. Il poursuit avec un sourire au coin des lèvres en me disant: « Ça va. » Je souris, étonnée et lui dis « Mais vous parlez ?! » Il continue à sourire et me dit « Oui, je peux enfin dire que la vue est superbe ».

A ce moment-là, les quatre semaines précédentes passées auprès de Mr X défilent dans mon esprit et me font m'interroger sur ma pratique professionnelle.

III. Problématique pratique

A. Constat, questionnement, analyse de la situation d'appel

Suite à cette situation, on peut se demander comment ai-je pu passer à côté de l'évolution favorable de l'état de santé de Mr X ? Différents questionnements vont être étudiés en lien avec cette situation pour tenter d'y répondre.

En tant qu'étudiante infirmière, je prends mon poste à 6h30 pour assister aux transmissions orales réalisées par l'équipe de nuit. Le mot transmission vient du latin: *«transmissio, de transmittere »*. Qui veut dire transporter. *« Les transmissions sont des informations orales et/ou écrites permettant à chaque membre de l'équipe soignante, de connaître les éléments nécessaires pour dispenser des soins infirmiers adaptés à l'évolution de l'état de santé de la personne soignée [...] Elles sont indispensables à la continuité des soins »*². De ce fait, j'y assiste accompagnée de douze soignants(es) et six étudiantes infirmières. Le temps prévu pour les transmissions dans ce service est de trente minutes pour les trente-six patients du service de neurologie. Tout en écoutant les transmissions je prends des notes sur les soins particuliers à prodiguer pour cette matinée et les changements particuliers pour les six patients que je prends en soin. Or, on peut se demander si le temps de transmission prévu par l'équipe de nuit pour l'équipe du matin est suffisant ? Pourquoi n'ai-je pas posé de questions complémentaires par rapport à la prise en soin de Mr X ? Ma position d'étudiante infirmière dans ce service m'a t'elle freiné pour poser des questions ? Si j'avais été une professionnelle certifiée aurais-je voulu plus de renseignements ? Par conséquent, aurais-je posé des questions supplémentaires ? Beaucoup de soignants disposent d'une ou de deux semaines de récupération par moment dans l'année. Ainsi, des transmissions aussi concises sont-elles suffisantes lors d'un retour après une absence de deux semaines ?

² « <http://www.soignantenehpad.fr/pages/themes-de-soin/transmission-ciblee-en-maison-de-retraite.html> ». Consulté le 1/12/12.

Par la suite, je prépare mon chariot avec le nécessaire pour mes soins. Je dispose des planifications écrites avec les particularités des patients comme leurs nombres de poches d'alimentation et d'un ordinateur avec la liste des traitements personnels. Avant de me rendre dans la chambre de Mr X, je vérifie que le traitement présent dans le pilulier est correct avec la prescription informatisée. Selon les soins que je vais lui prodiguer, je prévois le matériel pour aller en chambre. On peut se demander si mon organisation des soins est en adéquation avec la prise en charge globale de ce patient ? L'article 14 du décret du 11 Février 2002 explique que : *«Selon le secteur d'activité où il exerce [...] l'infirmier ou l'infirmière [...] participe à toute action coordonnée des professions de santé et des professions sociales conduisant à une prise en charge globale des personnes.»*³. De plus, le fait de ne pas aller voir Mr X avant de préparer tous ce dont j'ai besoin est-il un bon choix ? Est-ce que je suis en train d'instaurer une routine dans mes soins ? La vérification des prescriptions des soins à prodiguer avant de se rendre dans la chambre du patient est-elle un défaut d'efficacité ? Si une altération de la santé de Mr X était connue cela aurait-il interféré sur mon organisation des soins ? Ma matinée aurait-elle été désorganisée ?

Suite à cela, je me rends dans la chambre de Mr X. Je le salue, me représente à lui. En lui demandant comment il va, j'ai le sentiment qu'il est davantage présent car son regard est porté sur moi, à sa droite, et non sur le mur blanc présent à sa gauche. (A ce moment-là, je note un changement dans sa posture mais je ne lui dis pas.) Je lui explique les soins que je viens lui faire pour la matinée. Alors que je suis concentrée sur l'explication de mes actes techniques, j'essaie toujours d'être en relation avec lui en ayant des gestes attentifs comme lorsque j'ouvre le rideau, que je décale le lit afin qu'il puisse voir la vue qui lui est offerte. Cependant, on peut se questionner sur la nécessité de tout lui expliquer chaque matin alors qu'on ne sait pas ce qu'il

³«<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000410355&dateTexte=&categorieLien=id>». Consulté le 1/12/12.

pense, ce qu'il ressent ? Alors que, l'article L.1111-2 du Code de la Santé Publique écrit que : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leurs utilités, leurs urgences éventuelles, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...]* »⁴. En outre, même si cette loi a instauré des droits aux patients, elle n'aborde pas la question de la relation complexe qui doit peu à peu se nouer entre le soignant et le soigné. Mais cette demande des patients peut-elle être accessible ? Dans cette situation, le fait que Mr X soit non communicant depuis de long mois, soit contraint d'être immobile malgré lui, peut nous conduire à nous poser cette question, est-il sujet de soin ou objet de soin ? Alors que la loi du 4 Mars 2002 stipule dans l'article L1110-2 du Code de la Santé Publique que : « *la personne malade a droit au respect de sa dignité.* »⁵. Cette loi relate que toute personne hospitalisée serait sujet de soin. D'autre part, lorsque l'on est étudiant infirmier, la prise en soin d'un patient non communicant n'est-elle pas plus facile par rapport à une personne communicante ? La possibilité de parfaire sa technique dans les soins sans risque de jugement et de questionnement de la part de la personne soignée permet t-il à l'étudiant de se concentrer sur sa technique pour la perfectionner et ainsi prendre confiance en lui ? A contrario, prendre en soin un patient qui est dans l'incapacité de communiquer verbalement ou non verbalement ne rend-il pas plus difficile l'instauration de la relation soignant-soigné entre l'étudiant et le patient ? Quel peut-être le moyen de passer outre cette absence de communication afin de conserver la dignité de la personne soignée ? Le regard porté par le soignant sur cette personne induit-il inconsciemment la notion de sujet de soin ou corps-objet ?

⁴«<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020890189&cidTexte=LEGITEXT000006072665>». Consulté le 1/12/12.

⁵«<http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685743&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=>». Consulté le 1/12/12.

Dans le prolongement de ma situation, on s'aperçoit premièrement que je me retourne vers la porte en pensant que quelqu'un entrait dans la chambre. Pourquoi ne me suis-je pas retournée tout d'abords vers Mr X avant de regarder vers la porte de sa chambre ? Deuxièmement, je suis très surprise lorsque Mr X répond à ma question posée quelques minutes auparavant : « Comment allez-vous ? ». Pourquoi ai-je été aussi surprise lorsqu'il m'a répondu ? A ce moment là, les représentations sociales que j'ai du Locked-in-Syndrome ainsi que les connaissances dont je dispose sur cette pathologie sont-elles suffisamment approfondies pour avoir à l'esprit que Mr X puisse communiquer verbalement ? Ai-je conscience que les facultés cognitives des patients Locked-in-Syndrome sont conservées ? Selon Fred Plum et Jérôme B. Posner, deux neurologues américains, le Locked-in-Syndrome est défini pour la première fois en 1966 comme un : « *syndrome de verrouillage* »⁶. Selon Alis⁷, le Locked-in-Syndrome, plus communément appelé syndrome d'enfermement, se définit comme : « *une affection neurologique secondaire à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme qui se manifeste par une paralysie des quatre membres, des muscles de tout le corps, à l'exception de ceux qui contrôlent le mouvement des yeux. Les facultés intellectuelles et la vigilance sont conservées* ». Cependant, qu'est ce que je sais de l'évolution d'un Locked-in-Syndrome à ce moment dans ma prise en soin ? Philippe Lambert nous informe dans un article⁸ que l'association du Locked-in-Syndrome a réalisé une enquête auprès de 400 personnes dénombrées Locked-in-Syndrome en France. Il en est ressortit que seulement : « *30% d'entre elles parviennent à parler au terme d'une rééducation, avec cependant une forte dysarthrie [...]* ». De ce fait, cela m'amène à me demander si la prise en soin réalisée jusqu'à ce jour répondait aux besoins de Mr X ? La communication peut-être un soulagement pour l'infirmière. Le fait d'obtenir un « oui » ou un « non » verbalement satisfait davantage un soignant

⁶ LAMBERT PHILIPPE, les états altérés de conscience, SCIENCES HUMAINES, n°183, Juin 2007, p. 22.

⁷ Alis : Association du Locked-in-Syndrom «<http://www.alis-asso.fr/-LIS-qui-suis-je->» consulté le 2/12/12.

⁸ LAMBERT PHILIPPE, Comment les patients Locked-in-Syndrom communiquent-ils ?, SCIENCES HUMAINES, n°183, Juin 2007, p 24.

que le décodage du « oui » ou du « non » par un mouvement des paupières. Le fait que la communication verbale se soit établit entre le soigné et la soignante, moi l'étudiante infirmière, a induit un sentiment de crainte ainsi qu'un sentiment de soulagement dans mon esprit. Un sentiment de crainte car M^r X va pouvoir évaluer verbalement les soins que je vais lui prodiguer par la suite. Est-ce que mes soins ne lui procurent pas de douleur ? Est ce qu'ils répondent à ses besoins et à ses attentes, où est-ce qu'ils répondent aux miens ? Et un soulagement car dans cette situation on se rend compte de l'évolution positive de sa pathologie.

Ce questionnement m'amène à proposer une enquête exploratoire à une cadre de santé afin d'éclairer mon analyse.

B. Entretien auprès d'un professionnel

1. Guide de l'enquête exploratoire

Mes objectifs avant de réaliser mon enquête exploratoire sont de :

- Mettre en évidence les obstacles auxquels les soignants sont confrontés lors de la prise en charge de cette pathologie.
- Savoir si une modification de l'attitude des soignants est visible vis-à-vis des connaissances qu'ils disposent sur cette pathologie.
- Connaitre les moyens dont la structure dispose afin d'adapter la communication chez les patients victimes d'un trouble de l'élocution.
- Faire verbaliser le ressenti que cette pathologie entraîne chez les soignants.
- Interroger le professionnel sur sa conception qu'il a du corps d'un patient Locked-in-Syndrome qui est dépourvu de tout type de communication.

Mes questions :

- Depuis quand êtes vous diplômé ?
- Quel a été votre parcours professionnel depuis votre diplôme ?
- Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?
- Comment définiriez-vous le Locked in Syndrome ?
- Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer dans la prise en soins des patients atteints de Locked-in-Syndrome ?
- Pour vous quels éléments sont à priorisés pour assurer une prise en charge de qualité ?
- Comment établissez-vous une communication avec ces patients lors des soins ?
- Quels sont les outils mis en place dans le service pour faciliter la communication avec les personnes non communicantes ?
- Quel sentiment ressentez-vous le plus souvent lors d'un soin chez un LIS ?
 - La peine
 - La colère
 - La frustration
 - La joie
 - L'impuissance
- Expliquez la raison de ce sentiment ?
- Quelle serait votre réaction si un patient atteint d'un LIS se mettait à vous parler de façon inattendue sans qu'il y est eu d'éléments permettant de penser que cela arrive ?
- Comment pensez-vous réagir ?
- Quelles modifications dans la prise en charge infirmière d'une personne non communicante peut-il exister lors d'une prise en charge sur du long terme ?

- Comment éviter que le patient Locked-in-Syndrome devienne objet de soin ?
- Quel est le cheminement des patients diagnostiqués Locked-in-Syndrome dans votre structure ?

2. Analyse de l'enquête exploratoire

Le professionnel de santé ayant répondu à mon enquête exploratoire est un cadre de santé qui exerce en réanimation depuis sept années. Elle est infirmière diplômée d'Etat depuis 1982. Elle a travaillé dans différentes entités avant d'obtenir son diplôme de cadre de santé.

L'analyse de cette enquête exploratoire va porter sur différents points qui ont été abordé suite aux questions posées lors de l'entretien auprès de cette professionnelle de santé.

Tout d'abord, la cadre de santé de soins infirmiers donne une définition du Locked-in-Syndrome complémentaire à la définition d'ALIS⁹. Elles soulèvent toutes les deux la notion de capacités cognitives et de la communication. Cependant, la définition de ce professionnel de santé me paraît plus accessible au grand public. A ce moment là, lors de ma prise en soins de Mr X, je n'ai pas notion que la communication est possible chez ce patient. Pour moi la communication étant impossible pour lui, je n'ai de ce fait pas à l'esprit qu'une lucidité puisse être totale.

Ensuite, selon la cadre de santé la difficulté rencontrée dans la prise en soins des patients ayant cette pathologie est la communication pour détecter les besoins, les demandes et ainsi les satisfaire tout cela une fois que les problèmes médicaux sont réglés. Pour ma part, lorsque je réalise les soins quotidiens de Mr X, le problème de la communication n'est pas primordial. Je suis centrée sur ses fonctions vitales : respiration, alimentation, élimination. Bien qu'il soit sorti de

⁹ Alis : Association du Locked-in-Syndrome.

la phase aigue de sa pathologie puisqu'il est dans un service de neurologie et de réadaptation.

En poursuivant l'analyse de mon entretien la cadre de santé explique que pour une prise en charge de qualité les besoins de l'Homme définit par Virginia Henderson ainsi que les besoins physiologiques faisant partie de la pyramide de Maslow sont primordiaux et ensuite on peut mieux répondre aux besoins psychologiques. De mon côté, je me disais que par mes soins je mettais tout en œuvre pour essayer de répondre aux besoins physiologiques de M^r X et que pour répondre aux besoins psychologiques, le psychologue était plus apte que moi pour satisfaire ses besoins.

De plus, la cadre de santé nous indique que lors d'un soin chez des patients présentant cette pathologie il faut être à l'écoute, être attentif à l'expression de la personne. On peut se demander par quels moyens je suis à l'écoute de M^r X lors des soins ? Avant de commencer chaque soin je prends le temps d'observer son faciès, son regard pour essayer de capter une information, une émotion ou un sentiment. Nous disposons toutes les deux des mêmes attitudes pour être à l'écoute et attentif à tout changement à un moment donné chez ces patients.

Le service où l'enquête exploratoire a été réalisée dispose et a fabriqué des outils de communication. S'étant inspiré du site internet d'ALIS¹⁰, cela leurs permet d'apprendre à les maîtriser et d'en mettre à disposition des patients pour mieux les comprendre et qu'ils puissent s'exprimer. Pour ma part, je trouve avec du recul que je ne me suis pas suffisamment impliquée dans l'utilisation des outils de communication que le service de Neurologie pouvait disposer ou encore sur le plateau technique avec les orthophonistes. De plus, le fait qu'une communication verbale est lieu chez ce patient aurait du entraîner une démarche de ma part qui aurait été de l'encourager plus que verbalement, grâce à des outils de communication pour faire progresser sa communication non verbale et verbale. Pour la cadre de santé, une fois qu'une communication verbale naît chez un patient Locked-in-Syndrome, il faut l'encourager à toujours

¹⁰ Cf exemple d'outils de communication en annexes.

mieux communiquer et il faut lui montrer qu'il peut être acteur de sa prise en charge.

On peut s'interroger sur la manière dont j'ai montré à Mr X que je l'encourage à la suite de cette situation. J'ai montré ma satisfaction de l'avoir entendu parler, je l'ai encouragé verbalement en lui disant que c'était très bien les efforts qu'il avait réalisés jusqu'à présent et qu'il faut poursuivre sur cette voie pour que sa rééducation se passe de mieux en mieux sur le plan de la communication verbale et non verbale. Pour ma part, je sais que j'ai encouragé Mr X à partir des soins suivant cette journée.

Pour clore cette analyse, l'entretien met en évidence que la relation avec les proches est essentielle. Le cadre de santé souligne l'importance de l'accompagnement avec les familles parce que les familles qui connaissent bien leurs proches peuvent notamment à partir de leurs habitudes, à partir de certains regards, décoder certains signes à côté desquels nous les soignants pouvons passer. Lors de ma prise en soin de Mr X, je me suis vite rendue compte qu'il ne recevait aucune visite. En approfondissant son histoire de vie transmise par sa compagne à son arrivée dans le service, Mr X n'avait pas énormément de relation sociale à l'extérieure ou alors elles étaient conflictuelles. Si un isolement social se met en place dans la vie de ce patient, on peut se demander si sa rééducation ne sera pas plus longue pour lui qui ne dispose d'aucun accompagnement de la part de ses proches. La place que le soignant occupe est-elle différente dans ce type de situation ?

IV. Délimitation du champ de recherche

Suite à mon questionnement, à mes recherches ainsi qu'à mon enquête exploratoire. Grâce aux apports théoriques et pratiques reçus, au cadre législatif ainsi que déontologique exploités. Je suis arrivée à formuler une problématique théorique qui est la suivante :

« En quoi mes représentations sociales ont influencé la prise en soin de qualité d'une personne atteinte d'un Locked-In-Syndrome. »

V. Problématique théorique

Suite à cette question de départ, je choisis d'éclairer mon interrogation par des concepts

A. Les représentations sociales

Selon le Larousse, le mot représentation vient du latin : « *repraesentatio* ». Il est défini comme : « *une perception, une image mentale [...] dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène [...] du monde dans lequel vit le sujet.* »¹¹. On peut comprendre que l'individu se crée ses propres représentations selon ses croyances, valeurs personnelles par rapport à un fait, un objet. Il va se mettre en relation avec d'autres individus qui partageront eux aussi les mêmes représentations sociales.

La base du concept de représentation sociale a pris naissance dans un article de la revue de métaphysique et de morale. C'est le sociologue Emile Durkheim qui a introduit cette notion des représentations. En 1898, il cherche à nous expliquer la différence entre les représentations individuelles et les représentations collectives. Plusieurs auteurs vont reprendre dans leurs travaux cette idée de représentation. Notamment, le psychosociologue Serge Moscovici dans son ouvrage paru en 1961 « *la psychanalyse, son image et son public* ». Petit à petit son cheminement l'a conduit à faire évoluer cette notion de représentation collective en sociologie vers le concept de représentation sociale en psychologie sociale.

Selon lui, une représentation sociale se définit comme : « *un système de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions particulières du milieu social, et qui permet non seulement la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, mais qui constitue également un instrument d'orientation de la perception ou d'analyse des*

¹¹ « <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483> » consulté le 2/03/13.

situations et d'élaboration des conduites. »¹². Au regard de ce que dit l'auteur, les représentations sociales seraient un ensemble de valeurs, de normes qui aideraient les individus d'une même société à avoir un cadre de vie équilibré et qui orienteraient leurs pensées personnelles, leurs analyses et leurs comportements individuels dans la société. Serge Moscovici définit deux processus qui permettent l'élaboration d'une représentation sociale. L'objectivation c'est-à-dire le mécanisme qui met en forme les notions abstraites qui constituent notre pensée mentale pour en faire des images concrètes. Et l'ancrage qui quant à lui, correspond à la construction de la représentation nouvelle d'une image en fonction des croyances, des valeurs, qui existent déjà dans la société.

Suite à Moscovici, le psychosociologue Jean-Claude Abric nous indique dans son ouvrage que : « *nous appelons représentations l'ensemble organisé des informations, des croyances, des attitudes et des opinions qu'un individu (ou un groupe) élabore à propos d'un objet donné.* »¹³. Selon lui, ce serait l'individu ou la société qui selon leurs connaissances, leurs croyances, leurs idées fonderaient les représentations à propos de l'objet dont il est question.

Abric met en œuvre une nouvelle théorie en lien avec les représentations sociales appelée théorie du noyau central. Selon lui, « *Toute représentation est organisée autour d'un noyau central. Ce noyau central est l'élément fondamental de la représentation, car c'est lui qui détermine à la fois la signification et l'organisation de la représentation.* »¹⁴. Selon ce que dit l'auteur, certaines représentations sociales seraient plus importantes que d'autres. Le noyau central aurait deux fonctions, une qui déterminerait la signification des autres éléments qui font partie de la représentation et l'autre qui établirait les liens qui unissent les éléments de la représentation entre eux. Le concept de représentation sociale est étudié par Denise Jodelet, psychosociologue. Elle nous dit que : « *toute représentation sociale est représentation, de quelque*

¹² MOSCOVICI S. cité par Fischer Gustave-Nicolas, Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale, Paris, Dunod, 1996, p 125.

¹³ ABRIC JC, Méthodes d'étude des représentations sociales, Toulouse, ERES, 2003 p 59.

¹⁴ ABRIC JC, Pratiques sociales et représentations, Paris, PUF, 1994, p 21.

chose et de quelqu'un.»¹⁵. De ce fait, l'auteur nous indique que la pensée mentale que l'on a de quelque chose est construite grâce aux connaissances dont nous disposons par rapport à un objet ou par rapport à une personne.

Nous venons d'aborder le concept de représentation sociale, selon les dires des différents auteurs nous pouvons conclure que ce sont les images sociales, l'appréhension de la réalité que nous en avons qui va découler sur des interprétations individuelles différentes dans notre pratique soignante.

B. La prise en soin globale

1. Le prendre soin

Le petit Robert définit le prendre soin comme: « *S'occuper du bien-être de quelqu'un, du bon état de quelque chose.* »¹⁶. De ce fait, prendre soin reviendrait à se soucier d'une personne dans le cadre familial, social ou professionnel que ce soit pour sa santé physique ou mentale. Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, a étudié le concept de prendre-soin dans son livre « *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante* ». Selon lui, le prendre soin se définit comme : « *une attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé.* »¹⁷. Au regard de ce que dit l'auteur, on comprend que pour que le prendre soin s'applique correctement il faut qu'il existe une perspective aidante de la part d'une personne soignante envers une personne soignée. Des compétences professionnelles, des qualités humaines, des valeurs professionnelles sont requises pour adapter chaque prise en soin globale à chaque situation singulière.

Pour poursuivre cette notion de singularité dans la profession infirmière, Hesbeen exprime les différentes connotations que le mot « soin » dispose. Il nous

¹⁵ JODELET D, Folies et représentations sociales, Paris, PUF, 1989, p 43.

¹⁶ ROBERT P, le nouveau petit Robert, nouvelle édition millésime 2010, p 2387.

¹⁷ HESBEEN W, Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p 8.

dit qu'il souhaite écrire le mot « soin » au singulier c'est : « *parce que la connotation prise par l'expression « les soins » est devenue très instrumentale et désigne par là, les actes posés par les professionnels. Il s'agit, dès lors, de leurs tâches que synthétise fort bien l'expression si courante « faire des soins » [...]* On peut ainsi effectuer une tâche ou poser un acte avec soin mais sans nullement prendre soin de la personne « sur laquelle » on intervient car l'attention est centrée sur l'acte posé.»¹⁸. Selon ce que dit l'auteur, le soin au singulier permettrait de se rappeler qu'il faut agir de façon singulière lors de sa réalisation afin qu'il soit rendu unique par l'attention individuelle portée à cette personne. Le soin définirait l'aspect relationnel du soignant alors que les soins définiraient les actes qui doivent être accomplis tel que les soins techniques.

Le prendre soin repose sur : « *des liens de confiance fondés sur le respect de la personne.* »¹⁹. Hesbeen nous explique que pour instaurer une relation de confiance cela nécessite : « *la conjugaison d'au moins huit éléments : la chaleur, l'écoute, la disponibilité, la simplicité, l'humilité, l'authenticité, l'humour, la compassion.* »²⁰. Selon le Larousse la compassion est définie comme : « *un sentiment de pitié qui nous rend sensible aux malheurs d'autrui.* »²¹. Cependant, Hesbeen s'explique en disant que dans la démarche du prendre soin : « *Le professionnel est appelé à côtoyer l'autre au plus près, à se laisser toucher par sa souffrance sans se laisser envahir par celle-ci. C'est une question d'ajustement permanent, lequel signe la capacité du professionnel à être très près du malade sans l'être trop également.* »²². Au regard de ce que dit l'auteur, la notion d'empathie ainsi que la notion de juste distance sont indissociables du prendre soin afin d'assurer une prise en soin globale de qualité. De plus, cette juste distance doit être respectée afin que la relation soignant-soignée reste aidante pour le patient.

¹⁸ Ibid., p 9.

¹⁹ Ibid., p 99.

²⁰ Ibid., p 99-100

²¹ « <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/compassion/17625> » consulté le 6/04/13.

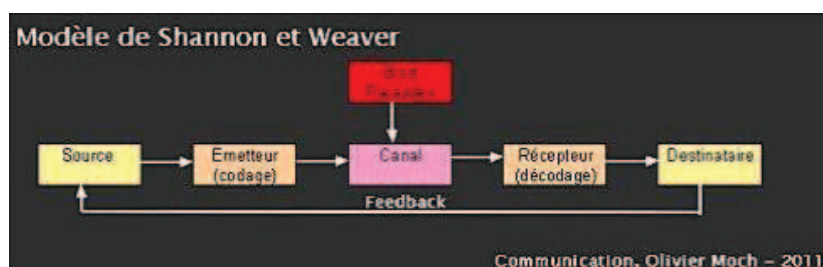
²² HESBEEN W, Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p 104.

2. La communication dans le prendre soin

Hesbeen explique que : « *La rencontre entre une personne soignée et des personnes soignantes [...] nécessite une «démarche de prendre soin».* »²³. Selon ce que dit l'auteur, cette démarche de prendre soin va amener le soignant à communiquer avec la personne soignée ce qui va permettre de tisser une relation de confiance. La communication est définie selon le Larousse comme : « *L'action, le fait de communiquer, de transmettre quelque chose.* »²⁴. Il en ressort que la communication permet un partage, un échange entre deux individus lorsqu'ils communiquent, elle est indispensable pour débiter une prise en soin globale. La communication est interpersonnelle et se compose de la communication verbale ou non verbale.

a. La communication verbale

Elle nécessite au minimum deux personnes et repose sur la parole et sur l'écoute-active. Une théorie de la communication a été mise en place en 1948 par Shannon et Weaver respectivement ingénieur et philosophe. Selon eux, la présence d'un émetteur et d'un récepteur est nécessaire pour qu'une communication existe.



De ce fait, l'émetteur transmet un message au récepteur. Ce message véhicule des informations. Le message passe par un canal afin de codifier le message en signaux. Le récepteur reçoit le message et le décode. La vérification de la compréhension du message est mise en œuvre par le mathématicien Norbert

²³ Ibid., p 98.

²⁴ « <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561> » consulté le 8/04/13.

Wiener qui introduit la notion du feedback dans son ouvrage « *cybernétique* » en 1947. Ainsi, ce phénomène de rétro action permet à la théorie précédemment établit de former une boucle ce qui rend la communication dynamique et produit un échange entre les deux individus.

b. La communication non verbale

C'est le fait de transmettre un ensemble d'information sans utiliser la voix. Les éléments principaux de la communication non verbale sont : la gestuelle, le regard, la posture, les mimiques, le toucher relationnel ainsi que la proxémique étudiée par Edward Twitchell Hall, anthropologue américain. Il étudie la notion de distance physique dans son ouvrage « *La dimension cachée* ». Selon lui, il y a quatre types de distance physique²⁵ : la distance intime, la distance personnelle, la distance sociale et la distance publique. Le langage du corps est le premier vecteur de communication, il reflète l'état d'esprit de l'individu.

Pour clore ce concept, nous pouvons dire que le prendre soin s'inscrit dans une démarche personnelle de la volonté du soignant de porter une attention à l'autre. La base du prendre soin repose sur la qualité de la part du soignant à adapter son relationnel à la singularité de la personne soignée.

C. Le patient objet ou sujet de soin

Hesbeen nous éclaire sur la différence qu'il existe entre le corps objet et le corps sujet. « *Le corps-objet ou corps que l'on a, est celui sur lequel s'est fondée la médecine scientifique. [...] Le corps-sujet ou corps que l'on est, est celui qui ne peut se limiter à un ensemble d'organes, de membres, de fonctions.* »²⁶. Au regard de ce que dit l'auteur, on comprend facilement que le corps objet est considéré comme un support d'étude sur lequel on analyse, on étudie, on juge les traitements administrés en rapport avec la maladie que l'on veut guérir. Le

²⁵ HALL E. T, *La dimension cachée*, Paris, Seuil, 1978, p 147-155.

²⁶ HESBEEN W, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, Masson, 1997, p 10.

corps-sujet quand à lui s'inscrit dans une démarche de la part du soignant qui est de contribuer au bien-être, à la santé de la personne. Une attention particulière est portée à chaque individu, le soignant voit plus loin que le corps en tant que tel de l'individu. De ce fait, le corps et l'esprit forment un tout.

Par ailleurs, Hesbeen cite Jean Watson dans son ouvrage. Elle nous dit que : « *L'essence des soins infirmiers est la démarche interpersonnelle entre l'infirmière et le patient en vue de produire un résultat thérapeutique chez celui-ci. L'accessoire des soins infirmiers est l'ensemble des techniques, des protocoles [...] utilisés par les infirmières.* »²⁷. Au regard de ce que dit l'auteur, l'essence s'inscrit dans la création unique d'une aide singulière, d'un accompagnement individuel. Alors que l'accessoire ne serait qu'une répétition de l'acte technique, éducatif, organisationnel sans vraiment savoir pour quelles raisons nous les réalisons. Pour Watson, l'être humain serait séparément corps-objet et corps-sujet. Cependant, Hesbeen explique que : « *Lorsque le soignant s'adresse résolument à une personne et non à un corps malade, il ne peut établir de hiérarchie entre ces personnes ni de comparaison entre les différentes formes de souffrance qu'il côtoie, qu'elle qu'en soit la cause, car la souffrance [...] est propre à chaque être.* »²⁸. Suite à cela, Hesbeen considère l'être humain comme un corps-sujet. Les notions de corps et de sujet sont irrémédiablement liées. Si nous reprenons ses dires vis-à-vis de la douleur, le fait qu'elle soit propre à chacun induit une notion d'individualité et de singularité.

En conclusion, l'interrogation qui se posait au début avec le concept du patient objet de soin ou sujet de soin n'a pas lieu d'être pour un professionnel de santé qui considère l'être humain dans son individualité en lui portant une attention en ayant un regard qui va au-delà de son corps à proprement dit.

²⁷ Ibid., p 61.

²⁸ HESBEEN W, la qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1998, p 26.

VI. Hypothèse de recherche

A l'issue de cet éclairage conceptuel dans lequel j'ai approfondi les représentations sociales, la prise en soins infirmière globale, le patient corps objet ou corps sujet à l'aide des écrits de plusieurs auteurs. Il en ressort une hypothèse que je souhaite vérifier auprès de professionnels de santé. Mon hypothèse est la suivante :

La relation de communication soignant-soigné influence la prise en soin infirmière.

VII. Problématique méthodologique

A. Préambule

Pour me permettre de vérifier cette hypothèse sur le terrain, je me propose de mettre en place un outil de recueil de données qui je vais appliquer sur une population cible que j'aurais préalablement choisis.

B. L'outil de recueil de données

1. Argumentation

Le support que j'ai choisis pour me permettre de vérifier cette hypothèse sur le terrain professionnel est l'entretien semi-directif. Cet outil va me permettre d'aborder le thème de mon hypothèse ainsi que les sous-thèmes qui vont être abordés dans les différentes questions au cours de l'entretien auprès de professionnels de santé. L'entretien semi-directif favorise une interaction entre deux personnes qui s'adressent mutuellement et volontairement la parole. Un but précis est visé lors de l'élaboration du guide d'entretien. Cependant, les questions guides restent relativement ouvertes pour que l'interlocuteur dispose d'une marge d'élargissement de la discussion tout en restant dans les thèmes à aborder. J'utilise cet outil afin de vérifier mon hypothèse en partant d'une approche qualitative qui se justifie par le fait qu'il me permet de laisser le soignant s'exprimer librement.

2. Le guide de l'entretien semi-directif

Le guide d'entretien va être introduit ci-dessous. Avant de commencer l'entretien, il sera précisé aux interviewés qui auront bien souhaité y répondre que l'anonymat sera conservé et qu'aucune identité ne sera divulguée en lien avec le respect du secret professionnel.

La durée de l'entretien sera basée sur une moyenne de trente minutes. Je demanderais à chaque professionnel interrogé s'il sera possible que j'enregistre l'entretien semi-directif au dictaphone en leur expliquant que je serais de ce fait plus présente dans l'échange. De plus, cela me permettra de prendre en note seulement les points que je souhaiterais approfondir avec eux lors de l'entretien. Ainsi, la retranscription des professionnels respectera l'exactitude de leurs propos.

Les premières questions de mon guide d'entretien seront des questions qui me permettront de faire un point sur l'expérience du professionnel interrogé depuis l'obtention de son diplôme d'Etat d'infirmier.

- Depuis quand êtes vous diplômé ?
- Quel a été votre parcours professionnel depuis votre diplôme ?
- Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?

La question suivante de mon guide d'entretien sera une question ouverte de départ qui va orienter l'entretien et définir le thème de l'échange. Elle doit être suffisamment claire mais en même temps suffisamment ambiguë afin d'amener l'interlocuteur à s'exprimer librement.

- Pour vous, qu'est ce que la relation soignant-soigné ?

Les questions suivantes seront écrites sur mon guide et posées que dans le cas où les différents thèmes que je souhaitais aborder ne l'aurait pas été.

- La relation soignant-soigné

- Quel éléments peuvent être une barrière pour établir une relation soignant-soigné chez un patient non communicant ?
- Comment la relation soignant-soigné se met-elle en place chez un patient non communicant et à l'inverse chez un patient communicant ?

- Le prendre soin

- Qu'est ce qui diffère lors de la réalisation d'un soin entre une personne communicante et une personne non communicante ?

- Quelle différence existe-t-il dans le prendre soin d'un patient communicant et non communicant ?
- La communication et l'absence de communication
 - Quel est l'impact de l'usage de la communication dans la prise en soins infirmière ?

Pour clore l'entretien, je poserais une dernière question au cas où le professionnel souhaiterait compléter ses propos.

- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

3. Variables étudiées et indicateurs mesurables

Les variables qui pourront rendre ces entretiens interactifs et enrichissants seront :

- L'expérience professionnelle que les personnes interrogées auront auprès des personnes soignées communicantes et non communicantes.
- Les formations continues reçues depuis leurs diplômes d'Etat sur les thèmes de la communication verbale, sur le décryptage de la communication non verbale, sur la prise en soin globale des personnes soignées. Sur l'adaptation de la prise en soin face à une personne, intubée...

Les indicateurs mesurables correspondront aux réponses que les professionnels apporteront en lien avec les questions et les thèmes qui seront abordés lors des entretiens.

C. L'échantillonnage

1. Les objectifs de l'entretien semi-directif

Afin de rendre possible l'utilisation de mon outil de recueil de donnée, je vais identifier au préalable plusieurs objectifs au regard de l'hypothèse posée.

- Identifier l'attitude des professionnels lors de la réalisation d'un soin chez un patient non communicant ainsi que chez un patient communicant.
- Identifier la relation soignant-soigné établit par un professionnel de santé avec un patient communicant et un patient non communicant.

2. La population cible

Je choisis de réaliser mes entretiens avec des infirmiers(ères) exerçant en France. La population cible sur laquelle je souhaite me centrer sera en Bretagne et plus précisément sur les hôpitaux disposant d'un service de neurologie-réadaptation ainsi que les centres de rééducation disposant eux aussi d'un service de neurologie-réadaptation. Je choisis cet échantillon de population cible car il me semble que ce soit la plus appropriée afin de vérifier mon hypothèse ou non. Je souhaite interroger six professionnels de santé infirmiers(ères) qui auront une expérience supérieure à trois années dans un service de neurologie ou de réadaptation. De plus, je pense que ce sont les professionnels qui sont le plus confrontés, sur du moyen à long terme, aux patients ayant une communication altérée ou absente suite à des traumatismes physiques à cause de facteurs internes ou externes.

Pour construire la population que j'ai ciblée, je vais recenser trois hôpitaux implantés en Bretagne ayant un pôle ou un service de neurologie. Ainsi que trois centres de rééducation et de réadaptation. De plus, ne connaissant pas les infirmiers(ères) que j'interrogerais, les résultats ne risquent pas d'être faussés.

D. La mise en place de l'outil

1. La prise de contact

Après avoir choisis les hôpitaux ainsi que les centres de rééducation où je réaliserais mes entretiens. Je contacterais les cadres de santé des services concernés par le biais d'un appel téléphonique afin d'expliquer ma démarche

dans le cadre de mon travail de fin d'étude. J'expliquerais mon souhait de souhaiter réaliser un entretien auprès d'un(e) infirmier(ère) ayant au minimum trois années d'expériences professionnelles dans ce service.

2. Le lieu

Par ailleurs, je proposerais aux soignants de réaliser les entretiens dans un lieu relativement neutre et calme. Après avoir obtenu l'accord de la part des cadres des services pour réaliser mes entretiens semi-directifs. Je suggérerais la possibilité de réaliser les entretiens dans un bureau neutre et légèrement à l'écart du poste de soin ainsi que du service.

3. Mon positionnement

Pour réaliser ces entretiens, je me positionnerais en tant qu'étudiante infirmière prochainement diplômée. Je choisis ce positionnement, car je pense qu'en précisant que l'obtention de mon diplôme est proche au moment où je réaliserais mes entretiens cela permettra aux interviewés de me considérer comme telle. De plus, l'échange sera peut-être plus riche et perçu comme une vraie réflexion professionnelle sur les thèmes abordés.

4. L'exploitation des résultats

Une fois mes entretiens semi-directifs réalisés, je choisirais d'exploiter les propos obtenus en les regroupant par des thèmes abordés. L'interprétation sera simplifiée et cela me permettra d'obtenir une synthèse claire. Dès lors, je pourrais affirmer ou infirmer l'hypothèse qui m'a conduit à mettre en place cet outil de recueil de données.

VIII. Conclusion

Au fil des mois passés à travailler sur ce mémoire de fin d'étude, ma vision soignante de la prise en soin d'une personne a évolué. Pour synthétiser ce travail, il en ressort que la prise en soin d'un patient atteint d'un Locked-in-Syndrome nécessite de la part du soignant des compétences pour réaliser les soins techniques qui sont nécessaire pour la santé du patient. Il lui faut aussi de l'empathie, des capacités d'écoute, de la patience afin de créer un lien de confiance et ainsi établir une relation soignant-soigné. Il m'a aussi permis de mettre en évidence que l'identité de soignant se forge selon les représentations sociales qu'il dispose, qu'il construit au travers d'autres personnes ainsi que par nos qualités humaines et individuelles. Les savoirs que nous avons doivent être un atout pour nous conduire à toujours nous remettre en question. Tout patient doit être considéré comme un sujet, un être humain à part entière même s'il présente un déficit physique, psychique ou de la communication.

Ce travail m'a apporté une réflexion que je ne possédais pas au moment où cette situation s'est déroulée car je ne l'avais pas suffisamment approfondie. Cela va me permettre d'avoir une approche différente auprès des patients non communicants. Selon moi, avoir toutes les connaissances, sur la pathologie qu'un patient présente, sur l'évolution et sur les conséquences à moyen ou long terme, constituent une base pour le soignant afin d'être apte à gérer les imprévus qui peuvent survenir.

D'un point de vue personnel, ce mémoire de fin d'étude symbolise pour moi la possibilité de mettre à profit l'aboutissement de ma réflexion dans ma vie professionnelle. Ce travail me fait réaliser que je me rapproche de jour en jour du terme de cette formation. Dès lors, si une situation similaire se présentait dans mon avenir professionnel, je pourrais grâce à ce travail analyser ma pratique infirmière quotidiennement, poursuivre mon questionnement réalisé jusqu'ici et l'enrichir grâce aux nouveaux savoirs que j'aurais acquis. Mon souhait en me projetant en tant que future professionnelle est de tendre pour chaque soin du quotidien vers un soin individualisé et propre à chaque individu.

Ce travail de fin d'étude prouve l'importance d'utiliser tous les moyens dont une structure dispose pour appréhender au mieux la communication dans la relation soignant soignée.

Par ailleurs, lors de la production de ce travail j'ai du faire des choix. De ce fait, j'ai dû renoncer à aborder une notion que j'avais soulevée mais pas abordée en lien avec ma situation d'appel. Dans cette situation, je porte le statut de stagiaire auprès de l'équipe de soin. Dès lors, l'étudiante infirmière est-elle intégrée à l'équipe soignante du service ?

IX. Bibliographie

Ouvrage :

- ABRIC JC, Pratiques sociales et représentations, Paris, PUF, 1994, p 21.
- ABRIC JC, Méthodes d'étude des représentations sociales, Toulouse, ERES, 2003, p 59.
- BOHN-DERRIEN L, Je parle l'extraordinaire retour à la vie d'un Locked-in-Syndrom, Paris, J'ai lu, 2007, p 286.
- JODELET D, Folies et représentations sociales, Paris, PUF, 1989, p 43.
- MOSCOVICI S. cité par Fischer Gustave-Nicolas, Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale, Paris, Dunod, 1996, p 125.

Revue :

- LAMBERT P, Coma, Locked-in-Syndrom...La conscience emmurée, SCIENCES HUMAINES, n°183, Juin 2007, p 22.
- LAMBERT P, Comment les patients Locked-in-Syndrom communiquent-ils ?, SCIENCES HUMAINES, n°183, Juin 2007, p. 24.

Site internet :

- <http://olivier-moch.over-blog.net/article-les-modeles-de-communication-72295675.html>
- <http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685743&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=>
- <http://www.alis-asso.fr/-LIS-qui-suis-je-> (définition Locked-in-Syndrome)
- <http://www.alis-asso.fr/IMG/pdf/codesa3pdf-55b43.pdf> (Tableau annexe 3)
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI00020890189&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=&categorieLien=id>

- <http://www.soignantenehpad.fr/pages/themes-de-soin/transmission-ciblee-en-maison-de-retraite.html>

Dictionnaire :

- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>
(définition du mot communication)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/compassion/17625>
(définition du mot compassion)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483> (définition du mot représentation)
- ROBERT P, le nouveau petit Robert, nouvelle édition millésime 2010, p 2387 (définition du prendre-soin)

Annexes

Annexe 1 : « Les états altérés de conscience », article de Philippe Lambert

22	Sciences Humaines [N° 183] Juin 2007	COMPRENDRE
LES ÉTATS ALTÉRÉS DE CONSCIENCE		

Coma, *locked-in syndrome*... La conscience emmurée

Longtemps, on a cru que les personnes dans le coma étaient conscientes. De même, on a assimilé les *locked-in syndrome* à des légumes en état quasi végétatif. On découvre depuis peu, grâce à de nouvelles techniques d'investigation, que l'absence de mouvements ne signifie pas absence de conscience...

permettant d'émettre un pronostic circonstancié quant au devenir des patients plongés dans le coma. Récupéreront-ils la conscience, et avec quelles séquelles neurologiques éventuelles ? Au contraire, chemineront-ils vers un état végétatif ou paucirelationnel définitif, ou encore vers un *locked-in syndrome* ? Les enjeux sont multiples : médicaux, éthiques, juridiques – en France, la loi Leonetti du 22 avril 2005 impose de proportionner les soins au pronostic médical –, mais également socioéconomiques.

CRUELLE ANGOISSE

LES PROGRÈS DE LA MÉDECINE DE RÉANIMATION ont été tels ces dernières années qu'ils ont permis de sauver de nombreuses vies pour lesquelles n'aurait subsisté aucun espoir auparavant. Toutefois, les succès rencontrés ne peuvent occulter une réalité parallèle : la multiplication du nombre de patients plongés dans des états de conscience altérés souvent irrémédiables (état végétatif, état de conscience minimale dit paucirelationnel), voire emmurés, avec un niveau de conscience intact, dans l'immobilité d'un « *locked-in syndrome* » (Lis).

« Nous, médecins, avons désormais des outils très puissants pour faire battre des cœurs, mais c'est le cerveau qui compte en définitive », dit le professeur Louis Puybasset, responsable du département d'anesthésie-réanimation à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, à Paris. Ce qui le pousse à orienter la réflexion vers un nouveau concept, celui de « maléfice du doute », déterminé *a posteriori*. Car si, au bénéfice du doute, on déploie d'énormes moyens pour réanimer des patients dont on espère qu'ils recouvreront une vie normale, du moins acceptable, on génère dans plus d'un tiers des cas des situations dramatiques après ces réanimations prolongées.

Aujourd'hui, il est donc devenu impératif de se doter de moyens scientifiques

permettant d'émettre un pronostic circonstancié quant au devenir des patients plongés dans le coma. Récupéreront-ils la conscience, et avec quelles séquelles neurologiques éventuelles ? Au contraire, chemineront-ils vers un état végétatif ou paucirelationnel définitif, ou encore vers un *locked-in syndrome* ? Les enjeux sont multiples : médicaux, éthiques, juridiques – en France, la loi Leonetti du 22 avril 2005 impose de proportionner les soins au pronostic médical –, mais également socioéconomiques.

Dans *Le Comte de Monte-Cristo* (1844), Alexandre Dumas nous présente un personnage, Noirtier de Villefort, qu'il dépeint comme « un cadavre avec les yeux vivants ». Cet homme ne savait plus communiquer que par le clignement des paupières. Son aide lui indiquait des mots dans le dictionnaire, et Noirtier de Villefort sélectionnait par le regard ceux qui lui permettaient d'exprimer sa pensée. Dans *Thérèse Raquin*, publié en 1868, Émile Zola met en scène à son tour une femme « frappée de mutisme et d'immobilité » : « Seuls ses yeux bougeaient, roulant rapidement dans leur orbite », écrit-il.

À leur manière, A. Dumas et É. Zola furent des précurseurs, car la littérature médicale, par l'entremise des Américains Fred Plum et Jerome B. Posner, ne définira pour la première fois le *locked-in syndrome* (1) [ou syndrome de verrouillage] qu'en 1966. L'histoire d'une patiente, Julia Tavalaro, tombée dans le coma la même année, à l'âge de 32 ans, illustre toute l'horreur d'une pathologie parfois mal diagnostiquée. Après sept mois d'hospitalisation, la jeune femme s'éveilla graduellement, mais, comme elle demeurait résolument immobile et silencieuse, le personnel du centre de soins qui l'avait accueillie la désignait communément en l'appelant « le légume ». En 1973, des membres

PHILIPPE LAMBERT

LES ÉTATS ALTÉRÉS DE CONSCIENCE

de sa famille racontent une histoire grivoise devant elle. Ce à quoi elle répond par une « tentative de sourire ». Durant six ans d'hospitalisation, J. Tavalaro avait été versée dans la catégorie des patients en état végétatif alors qu'elle était consciente.

Cet exemple souligne toute la difficulté de poser un diagnostic circonstancié quant au niveau de conscience résiduelle de patients gravement cérébrolésés et à leurs chances de récupération. Selon deux études réalisées respectivement à Londres, par le professeur Keith Andrews, et à Austin, par le docteur Nancy Childs, le diagnostic établi « au bord du lit » est erroné une fois sur trois. En clair, le patient est déclaré en coma ou en état végétatif, alors qu'il est en état de conscience minimale (état paucirelationnel), voire prisonnier, comme J. Tavalaro, d'un *locked-in syndrome*.

Une étude conduite par l'association française Alis (2) a montré que dans plus 50 % des cas, c'est la famille, et non le praticien, qui relève des signes de conscience chez les patients atteints de ce syndrome. Plus inquiétant encore : 78 jours en moyenne s'écoulent entre l'entrée dans le carcan d'un corps immobile et la détection d'un syndrome de verrouillage.

Le neurologue belge Steven Laureys, chercheur au Centre de recherches du cyclotron de l'université de Liège, a pu réaliser des examens au moyen de la tomographie par émission de positons (TEP) chez des patients admis en urgence et dont il s'avéra qu'ils souffraient d'un *locked-in syndrome*. Que découvrit-il au moment de leur sortie du coma ? Une hyperactivité de l'amygdale, structure du système limbique dont l'implication dans la production du sentiment de peur est bien connue. Ce constat conforte l'idée d'une profonde angoisse chez les patients Lis lorsque, prenant conscience de leur environ-

nement, ils se sentent impuissants à bouger et à s'exprimer.

ACTIVITÉ CÉRÉBRALE RÉSIDUELLE

Les notions de coma, d'état végétatif, d'état de conscience minimale et de syndrome de verrouillage sont mal connues, y compris dans certains milieux médicaux. Que recouvrent-elles ? Le patient comateux ne manifeste aucune réponse comportementale volontaire aux stimulations de son environnement et, chez lui, les cycles veille-sommeil ont dis-

paru (3). Ceux-ci, ainsi que d'autres fonctions

autonomes, telle la

régulation respiratoire, sont préservés chez le patient en état végétatif, mais il n'a pas conscience du monde extérieur (4). L'état de conscience minimale ou état paucirelationnel, lui, suppose une incapacité à suivre de manière « consistante » des instructions simples, bien que le sujet ait conscience de son environnement (5). Enfin, dans le Lis (6), le patient est éveillé et totalement conscient, mais n'est capable ni de parler, ni de bouger les membres, le visage ou le pharynx. Seuls les mouvements oculaires verticaux et le clignement des yeux sont préservés.

F. Plum et ses collaborateurs de l'université de New York avaient observé en 1997 que la consommation cérébrale de

glucose était réduite de moitié chez les patients en état végétatif. Ils y voyaient une preuve de l'absence totale de conscience chez

ces sujets, leurs neurones étant incapables, selon eux, de réagir à une stimulation (7).



COMPRENDRE

LES ÉTATS ALTÉRÉS DE CONSCIENCE

du monde extérieur en raison de leur trop faible consommation énergétique. Cette conclusion a été remise en cause par les travaux menés à Liège, au Centre de recherches du cyclotron. D'autant qu'une nouvelle entité clinique, l'état de conscience minimale, que l'on confondait jusque-là avec l'état végétatif, était apparue en 2002 à la suite des travaux de Joseph Giacino, du New Jersey Neuroscience Institute.

Les chercheurs belges ont procédé à des

études d'activation au moyen de la TEP. Ils soumettent ainsi des sujets normaux, des patients en état végétatif et d'autres en état de conscience minimale à des *stimuli* nociceptifs (stimulations électriques au niveau des poignets) [7].

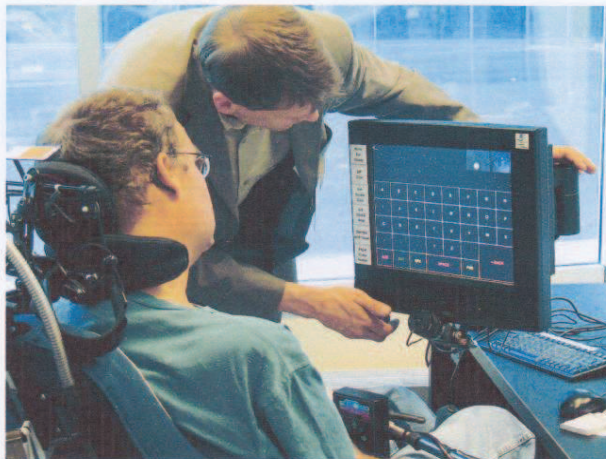
Chez les premiers, ils observèrent entre autres une activation du tronc cérébral, du thalamus et du cortex somesthésique primaire, ainsi que d'aires hiérarchiquement supérieures : cortex cingulaire antérieur, insula, aires frontales et pari-

tales... Contrairement à ce qu'induisaient à penser les conclusions de F. Plum, des activations furent également enregistrées chez les patients en état végétatif. Outre le tronc cérébral, le thalamus et le cortex somesthésique primaire « s'allumaient ». Une étude de connectivité a cependant révélé que ce cortex fonctionnait alors comme un îlot isolé, sans aucun lien avec les aires cérébrales hiérarchiquement supérieures. « Quelle signification faut-il donner à ces résultats ? », s'interroge

Comment les patients *locked-in syndrome* communiquent-ils ?

En France, on dénombre environ 540 patients en *locked-in syndrome* (Lis). Veulent-ils vivre ou mourir ? Une vaste enquête menée par l'Association du *locked-in syndrome* (Alis) auprès de ses 400 membres laisse supposer que la majorité d'entre eux sont résolument attachés à la vie. Pourtant, ces personnes sont murées dans l'immobilité et, même si au terme d'une rééducation de plusieurs années, 30 % d'entre elles parviennent à parler, avec cependant une forte dysarthrie, les mouvements oculaires verticaux et le clignement palpébral sont habituellement les seuls canaux par lesquels elles peuvent exprimer leurs pensées et leurs émotions.

Selon l'orthophoniste Philippe Van Eeckhout, président de l'Alis, la force des patients Lis leur vient de leur entourage, mais aussi du projet, omniprésent, de toujours mieux communiquer. « Le premier contact se fait par l'in-



Cogain.org

termédiaire d'un code mettant en jeu les clignements palpébraux ou les mouvements verticaux des yeux», précise-t-il. Un clignement pour le « oui », deux pour le « non », par exemple. Dans un deuxième temps, des codes alphabétiques sont utilisés. Ainsi, des mots, des phrases et même des livres, tel *Le Scaphandre et le Papillon* de Jean-Christophe Bauby, fondateur de l'Alis, peuvent voir le jour.

Aujourd'hui, la technique offre au patient Lis la possibilité de s'exprimer sans l'aide d'autrui. Une caméra à infrarouge filme son œil, qui se mue en quelque sorte en une souris d'ordinateur, activant les lettres et symboles qu'il fixe sur un écran. Couplé aux ressources de la domotique, ce système permet notamment d'envoyer des fax, de commander l'ouverture d'une porte, d'allumer ou d'éteindre une chaîne hi-fi ou encore, avec le support d'un

synthétiseur vocal, de tenir une conversation téléphonique.

Bref, l'homme et la machine vivent en symbiose. Pour certains patients, des mouvements oculaires parasites rendent toutefois illusoire l'emploi de cette technique. Au Wadsworth Center (New York) et à l'université de Tübingen, en Allemagne, une solution révolutionnaire est au centre de travaux de recherche, notamment chez des patients atteints

d'une sclérose latérale amyotrophique, affection qui les conduit eux aussi vers une totale immobilité. Des électrodes sont collées sur le scalp du patient et, après un apprentissage, celui-ci est appelé à modifier l'activité électrique de son cerveau (par exemple, en recourant à des séquences d'imagerie mentale). Enregistrées par électroencéphalographie, les différentes modulations de l'activité cérébrale permettent de piloter un curseur sur un écran d'ordinateur. D'où la possibilité de communiquer en composant mots et phrases et d'avoir accès aux outils proposés par la domotique.

L'étape suivante, déjà entreprise au Massachusetts General Hospital par John P. Donoghue et à Tübingen par l'équipe de Niels Birbaumer, se fonde sur l'implantation dans le cerveau du malade d'une grille peuplée d'une centaine d'électrodes, le but demeurant une modulation volontaire de l'activité neuronale. ■ PL.

LES ÉTATS ALTÉRÉS DE CONSCIENCE

S. Laureys. *Peut-on être conscient d'activations neuronales circonscrites à des aires primaires? La controverse bat son plein depuis que le prix Nobel Francis Crick a soulevé le problème en 1995 dans le magazine Nature.*

Le plus édifiant est toutefois le cas des patients en état de conscience minimale. Les stimuli nociceptifs génèrent chez eux un pattern d'activation cérébrale identique à celui des sujets normaux. Autrement dit, la douleur physique ne leur est pas étrangère. «*Nous devons donc revoir notre approche; ils ont droit à des antalgiques, en particulier quand on leur prodigue des soins*», insiste le chercheur belge.

BALLE DE MATCH

En pratique, il paraît difficilement envisageable de soumettre chaque patient à un examen au moyen de la TEP ou de l'imagerie par résonance magnétique

automatiques, réflexes, ou de processus conscients?

Le neuropsychologue anglais Adrian Owen, de l'université de Cambridge, et le docteur Mélanie Boly, de l'équipe de S. Laureys, voulurent en savoir plus. Dans un premier temps, ils prononcèrent devant des patients en état altéré de conscience des phrases congruentes («*j'ai mis du lait dans mon café*», par exemple) ou non congruentes («*j'ai mis du lait dans mon soulier*»), partant du principe qu'il faut comprendre lesdites phrases pour les distinguer et recruter des régions cérébrales adaptées au traitement de chacune d'elles. Leur surprise fut grande quand, recourant à l'IRMf, ils observèrent chez une patiente, une jeune Anglaise de 23 ans accidentée de la route, des activations similaires à celles enregistrées chez les sujets normaux soumis au même exercice. Pourtant, les critères cliniques de l'état végétatif lui étaient

chez les volontaires sains. Pour la première fois, une conscience préservée était mise en évidence chez un patient présentant les critères cliniques de l'état végétatif. Cette découverte et la méthode originale qui y conduisit firent l'objet d'une publication dans le magazine *Science* le 8 septembre 2006, sous le titre «*Detecting awareness in the vegetative state*».

N'ayant été rencontré chez aucun autre des soixante patients constitutifs de la population testée jusqu'à présent, le profil d'activation cérébrale enregistré chez la jeune Anglaise ne se prête pas dans l'immédiat au jeu de l'extrapolation. Par ailleurs, l'expérience entreprise a essuyé quelques critiques, les principales émanant de Daniel Greenberg, de l'université de Californie à Los Angeles, et de Parashkev Nachev, de l'université d'Oxford. Selon eux, le simple fait d'entendre le mot «*tennis*», par exemple, pourrait aboutir à une activation inconsciente des régions impliquées dans la représentation mentale de la pratique de ce sport. Pour contrer cet argument, les chercheurs de Cambridge et de Liège ont scanné par IRMf des volontaires sains auxquels avait été présenté verbalement le mot «*tennis*», sans consigne inductrice d'un processus d'imagerie mentale. Les régions cérébrales précédemment activées ne s'allumèrent pas.

PRONOSTIC A PRIORI

Neurologue, Lionel Naccache travaille à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière et au sein de l'unité Inserm U562 de neuro-imagerie cognitive dirigée par Stanislas Dehaene. «*Le cas de la jeune Anglaise est fascinant, mais il faut se montrer très prudent dans l'interprétation des résultats de cette expérience*, dit-il. *D'une part, il s'agit d'un cas unique. D'autre part, les patients en état végétatif ont généralement de vastes lésions des aires cérébrales, elle pas. Enfin, pourquoi n'était-elle pas capable de traduire la richesse de sa vie mentale dans son comportement moteur, alors qu'elle n'avait aucune lésion des voies motrices? Il reste une part de mystère à élucider.*»

Afin de s'assurer que la patiente ne répondait pas de façon automatique à un ordre, L. Naccache préconise que l'expérience soit étendue à l'exploration d'une autre dimension: lui deman-

fonctionnelle (IRMf) afin de déterminer son niveau de conscience résiduel. Problème de coût et lourdeur des procédures. Fabien Perrin, de l'université Claude-Bernard-Lyon-I, a proposé une technique substitutive de potentiels évoqués cognitifs où l'on compare l'activité électrique cérébrale du patient dans deux circonstances: quand est prononcé devant lui son propre prénom ou alors un autre prénom. Malgré le caractère prometteur de cette méthode, il est apparu que l'analyse de l'onde P3 impliquée dans ce protocole ne constituait pas un bon marqueur de conscience.

Jusqu'il y a peu, toutes les expériences portant sur des patients en état altéré de conscience se fondaient sur des stimulations passives – douleur, bruits, énoncé du prénom du patient, etc. Les résultats obtenus ne manquaient pas d'intérêt, mais leur interprétation posait problème. Certes, des régions s'allumaient dans le cerveau, mais comment déterminer si ces activations étaient le support de comportements

applicables, même si elle se situait dans une «*zone grise*» à la lisière de l'état de conscience minimale – entre autres, elle était capable de fixer très brièvement du regard un objet en mouvement.

Des activations cérébrales appropriées en réponse à l'énoncé de phrases congruentes ou non congruentes suggèrent un comportement conscient, mais ne suffisent pas à le prouver. Il fut alors décidé de demander oralement à la jeune femme de réaliser activement une tâche: de l'imagerie mentale. Mais sur quel thème? Deux séquences furent retenues: la première consistait à se voir jouer au tennis; la seconde, se promener dans sa maison. Une fois encore, la jeune Anglaise se singularisa des autres patients étudiés. Contrairement à ce qui fut observé chez eux, la cartographie de son activité cérébrale lors des deux tâches d'imagerie mentale – tennis, déambulation dans la maison – correspondait en tout point à celle relevée préalablement

COMPRENDRE

LES ÉTATS ALTÉRÉS DE CONSCIENCE

NOTES

(1) Littéralement, « bloqué à l'intérieur ».

(2) Association du *locked-in syndrome*.

(3) Le patient en coma n'ouvre jamais les yeux, même après une stimulation nociceptive intense.

(4) Le patient en état végétatif a les yeux grand ouverts, mais ne manifeste que des mouvements réflexes, involontaires.

(5) Les patients en état de conscience minimale exécutent parfois des mouvements non réflexes, volontaires, mais sont incapables de communiquer leurs pensées. Ainsi, ils sourient parfois à des pro-

ches, et à eux seuls. Il leur arrive aussi de répondre à des ordres simples comme « Pincez-moi la main ».

(6) Le *locked-in syndrome* (Lis) existe sous trois formes : le Lis classique, où la motricité du patient se limite au mouvement vertical des yeux et au clignement des paupières ; le Lis incomplet, où subsistent quelques reliquats de motricité volontaire dans les membres ; le Lis complet, où l'immobilité est totale, y compris les mouvements des yeux.

(7) Des expériences analogues ont été réalisées avec des stimuli auditifs.

der de formuler un commentaire sur son propre état mental.

Depuis la méta-analyse de tous les cas d'états végétatifs publiés, réalisée en 1994 par l'US Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State, on sait que les chances de récupération sont proches de zéro après trois mois pour un état végétatif résultant de causes non traumatiques, et après douze mois si les causes sont traumatiques. C'est alors seulement que l'hydratation et la nutrition du patient peuvent éventuellement être arrêtées, si l'on est convaincu que tel aurait été son souhait.

Ces délais sont généralement jugés inacceptables par les familles et le corps médical lui-même. Il importe donc d'accroître le niveau de nos connaissances sur l'évolution des états de conscience altérés afin de pouvoir émettre un pronostic plus précoce. Des travaux réalisés à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière sous la direction de L. Puybasset et du neuroradiologue Damien Galanaud ont permis une avancée déterminante dans ce sens.

Traditionnellement, la profondeur d'un coma et les chances de récupération du patient cérébrolésé sont évaluées à partir de « l'échelle de Glasgow », qui se fonde sur trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. Cet outil encourt plusieurs critiques. Primo, il s'avère peu performant pour opérer la distinction, à la sortie du coma, entre un état végétatif, un état paucirelationnel et un *locked-in syndrome*. Secundo, il repose sur une analyse statistique du pronostic d'un patient individuel. Plus sensible, l'échelle dite de récupération de coma, développée par J. Giacino, présente également, à un degré moindre, des limites similaires.

Une autre approche, plus individuelle, a été développée par L. Puybasset et D. Galanaud. « Elle consiste à évaluer le pronostic du patient par une analyse fine de son IRM », précisent ses concepteurs. En clair, il s'agit d'imagerie par résonance magnétique multimodale. L'examen, qui comporte des séquences morphologiques, fait également appel au tenseur de diffusion, technique qui permet de détecter des lésions axonales et des désordres dans l'organisation architecturale des fibres nerveuses de la substance blanche, ainsi qu'à la spectrométrie par résonance magnétique (SRM), qui fournit notamment des

indices quant à l'état physiologique des neurones, à la régénération membranaire et à l'inflammation.

Couplée à d'autres examens plus classiques, l'IRM multimodale vise non seulement à établir dès les premières semaines suivant l'entrée du patient dans le coma s'il va recouvrer ou non un état conscient, mais aussi s'il conservera des séquelles et lesquelles. Cette technique est actuellement en phase de validation dans le cadre d'une étude multicentrique française. Autorisant l'établissement d'un pronostic *a priori*, elle devrait permettre de répondre à la question essentielle de la proportionnalité des soins telle qu'elle apparaît en France dans la loi Leonetti. « Cela devrait éviter aux réanimateurs de travailler encore au "maléfice du doute" et de créer de toutes pièces des patients dont le futur est un état végétatif ou paucirelationnel permanent, car il faut rappeler que tous les patients dont on parle seraient morts en l'absence de réanimation à la phase aiguë, ce qui donne aux médecins une responsabilité considérable dans la genèse de ces états », indique L. Puybasset.

Cette avancée scientifique majeure suscite le questionnement éthique et philosophique. D'autant qu'elle s'appuie sur des algorithmes qui, *in fine*, aboutissent à apprécier l'intérêt de continuer à vivre à l'aune d'une valeur chiffrée. « Nous éviterons des drames comme ceux de Terri Schiavo ou de Vincent Humbert, mais, en l'occurrence, l'homme pose ici un regard sur l'homme, et ce regard touche le cerveau, donc "l'âme", dit encore L. Puybasset. Cela fait peur. »

D. Galanaud, lui, redoute que ce type d'outil ne renferme le germe d'une dérive vers une pensée eugéniste. À partir de quel niveau de handicap une vie ne vaut-elle plus la peine d'être vécue et, partant, d'être sauvée ? Et dans quelle mesure la possibilité de prédire le diagnostic, jointe à l'extrême lourdeur de la prise en charge des handicaps neurologiques sévères, ne peut-elle engendrer une tendance spontanée à placer la barre toujours plus haut – ne plus réanimer que les patients bénéficiant d'un très bon pronostic et ne tolérer qu'un handicap prévisible toujours plus faible ? « Si une telle dérive se produisait, il faudrait songer à ériger des garde-fous pour la contrôler », estime le neuroradiologue.

Un vaste débat est en passe de s'ouvrir. Il en appelle à nos consciences... ■

Annexe 2 : Enquête exploratoire et propos recueillis.

1) Depuis quand êtes vous diplômée ?

Je suis cadre de santé dans le service de réanimation et je suis diplômée depuis 1982.

2) Quel a été votre parcours professionnel depuis votre diplôme ?

Donc j'ai travaillé en tant qu'infirmière dans des services différents de médecine essentiellement, de nuit et de jour et après j'ai fait mes études de cadre de santé. J'ai travaillé en tant que formatrice à l'I.F.S.I. Et ensuite en O.R.L, ensuite en oncologie et maintenant en réanimation.

3) Depuis combien de temps exercez vous dans ce service ?

Depuis 2005.

4) Comment définiriez-vous le Locked in Syndrome ?

Le Locked-in-Syndrome donc c'est une maladie du système nerveux. La personne a perdu l'usage de ses membres mais a gardé toute sa lucidité mais du fait de l'impossibilité de communiquer verbalement elle ne peut communiquer que par le regard ou des systèmes adaptés à son niveau.

5) Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer dans la prise en soins des patients atteints de Locked-in-Syndrome ?

Donc une fois les problèmes médicaux réglés, le Locked-in-Syndrome pour la personne pose les problèmes essentiellement de communication pour détecter les besoins et les demandes pour les satisfaire en tant que soignant.

6) Pour vous quels éléments sont à priorisés pour assurer une prise en charge de qualité ?

Les soins médicaux ainsi que répondre aux besoins du patient. Les deux sont très importants, bon moi dans ma philosophie de prise en charge je me base sur les besoin de l'Homme définit par Virginia Henderson. Et Virginia Henderson, elle explique bien que les besoins physiologiques sont primordiaux et qu'ensuite on peut mieux répondre aux besoins psychologiques. Donc moi je considère que tout est important, une personne qui a satisfait ses besoins d'alimentation, de respiration, de sommeil est forcément plus à même de pouvoir communiquer, s'occuper. Et donc quand on a un Locked-in-Syndrome on ne peut pas subvenir tous seuls à ses propres besoins et le rôle des accompagnants, des soignants est bien entendu d'être à l'écoute de cette personne pour pouvoir distinguer les demandes et pouvoir y répondre.

7) Comment établissez-vous une communication avec ces patients lors des soins ?

Alors, on a de la chance maintenant avec les outils modernes. Donc y'a une association qui a mit à notre disposition des outils pour permettre donc d'aider la personne à communiquer et nous en tant que soignant à mieux saisir justement les besoins.

8) Quels sont les outils mis en place dans le service pour faciliter la communication avec les personnes non communicantes ?

Dans le service de réanimation, on s'est inspiré des outils, et nous avons pu en fabriquer quelques uns et les mettre à disposition des patients pour mieux comprendre et qu'eux aussi puissent les utiliser pour s'exprimer. Néanmoins ça reste toujours une difficulté à mettre en place car il faut du temps. Le service de réanimation n'a pas la vocation première de la prise en charge mais après la phase aigue, y'a un temps quand même de consolidation de la pathologie enfin des pathologies sous jacentes qui fait qu'on peut quand même établir ces liens là

grâce à ces outils. C'est un soin à part entière, c'est justement peut-être ça qui fait la valeur de notre prise en charge et de notre travail.

9) Quel sentiment ressentez-vous le plus souvent lors d'un soin chez un LIS ?

- La peine
- La colère
- La frustration
- La joie
- L'impuissance

Expliquez la raison de ce sentiment ?

La peine non, je dirais que c'est plutôt de la compassion parce qu'on est obligé d'accepter les choses, on est obligé d'accepter l'état du patient. Par contre, on doit plutôt avoir un comportement d'écoute et être attentif à l'expression de la personne. Mais nous nos sentiments peuvent nous permettre d'échanger entre nous. Mais ce qui est surtout important c'est de savoir où en est le patient, c'est plutôt ça qui est important. S'assurer qu'en fonction des handicaps on soit apte à mieux y répondre et surtout à comprendre.

10) Quelle serait votre réaction si un patient atteint d'un LIS se mettait à vous parler de façon inattendue sans qu'il y est eu d'éléments permettant de penser que cela arrivent ?

C'est-à-dire que si les choses aillent mieux pour lui ? Qu'il retrouve l'usage de la communication pour pouvoir, soit verbaliser ou mieux se faire comprendre c'est ça? Eh bien je trouve que ça ne peut qu'être positif.

11) Comment pensez-vous réagir ?

Ben encourager à toujours mieux communiquer et puis à lui montrer comment il peut être acteur dans sa prise en charge. Mais ici c'est vrai que c'est un petit peu difficile parce qu'on est dans un service de réanimation, donc y'a toute une phase au niveau des services de réadaptation où les choses peuvent évoluer différemment. Mais ce sont des gens qui restent très fragile sur le plan de tous les autres risques, infectieux, les risques pour l'alimentation... Y'a toujours des risques supplémentaires donc il reste des patients fragiles. Ce qui entraîne d'autant plus d'attention quand on a ce type de patient à prendre en charge. Et que si on n'arrive pas à le comprendre là pour le coup ça peut entraîner de la frustration et puis de l'impuissance par rapport au soin et pour le patient on peut aussi l'amener à sombrer dans une dépression faute d'être compris. Silence... Et d'où là l'importance de l'accompagnement avec les familles parce que les familles qui connaissent bien leurs proches peuvent donc à partir de leurs habitudes, à partir de certains regards notamment décoder certains signes à côté desquels nous les soignants pouvons passer. D'où ce travail aussi d'échange avec les proches et de leurs permettent de rester auprès des patients pour justement collaborer à une bonne prise en charge.

12) Quelles modifications dans la prise en charge infirmière d'une personne non communicante peut-il exister lors d'une prise en charge sur du long terme ?

La modification dans la relation ne se fait pas verbalement mais elle se fait beaucoup par l'observation pour pouvoir justement comprendre ce que le patient souhaiterait, aurait envie de dire ou surtout ce qu'il ressent. La prise en charge de la douleur, par exemple, chez un patient non communicant n'est pas la même que chez un patient communicant. C'est là où sont toutes les modifications, on utilise d'autres moyens, d'autres sens pour communiquer avec les patients pour pas que ça n'aille que dans un sens.

13) Comment éviter que le patient Locked-in-Syndrome devienne objet de soin ?

Bah c'est un petit peu tout ce que je vous ai dit tout à l'heure. Beaucoup d'observation, de patience, d'attention comme pour tous les patients, vous allez me dire mais comme il n'y a pas les mêmes moyens de communiquer il faut développer d'autres sens pour pouvoir prendre en charge la personne dans sa globalité. Mais ça c'est facile à dire et c'est vrai que en théorie c'est moins évident parce qu'on n'a pas toujours le temps nécessaire pour le faire et puis en réanimation, il y a une phase aigue quand même qui est primordiale avant d'arriver à la phase de réadaptation. Et c'est vrai que quand le patient sort du service de réanimation en soins continus, les soignants passent à autres chose. C'est-à-dire que c'est beaucoup plus dans les soins quotidiens, dans les entretiens quotidiens où là les moyens de communications sont à développer au maximum pour qu'ils soient adaptés à la personne.

14) Quel est le cheminement des patients diagnostiqués Locked-in-Syndrome dans votre structure ?

Alors les patients qui ont un Locked-in-Syndrome, soit le Locked-in-Syndrome est souvent dû à un accident vasculaire cérébral qui amène le patient à être pris en charge. C'est souvent découvert en fait ici. Après l'accident vasculaire a fait beaucoup de dégâts dans le cerveau et la personne récupère sur le plan de sa conscience mais ce sont tous les membres qui ne fonctionnent plus. Et là c'est vrai que pour nous c'est un échec, mais c'est imparable c'est la pathologie qui a amené à cet état là. Donc le travail est de permettre à la personne déjà de s'en sortir de toutes les séquelles de l'accident vasculaire sur le plan des fonctions vitales. Ensuite la deuxième phase, c'est de consolider toutes ces fonctions en soins continu et puis de commencer justement à établir la relation avec la personne et de ne pas là considérer comme vous avez parlé tout à l'heure d'objet de soin parce que le malade n'est pas un objet La personne reste une personne et ça c'est fondamental ! Quelque soit le lieu où l'on exerce à mon sens. Il faut toujours savoir que même si la personne n'a plus ses facultés, ce qui n'est

pas le cas dans le Locked-in-Syndrome dans le Locked-in-Syndrome la personne a gardé ses facultés intellectuelles, la personne doit toujours être considérée comme un sujet, c'est-à-dire comme devant être respectée à la fois dans sa dignité et dans son état d'humain.

Annexe 3 : Outils de communication conseillés par l'association du Locked-in-Syndrome

Tableau 1 : code voyelles/consonnes

Voyelles	A	E	I	O	U	Y		
Consonnes 1	B	C	D	F	G	H		
Consonnes 2	J	K	L	M	N	P	Q	
Consonnes 3	R	S	T	V	W	X	Z	

Tableau 2 : code ALIS

1	E	A	N	R	C	V
2	J	I	L	P	H	W
3	S	U	D	G	K	
4	T	M	B	Z		
5	O	F	X			
6	Q	Y				
7						

Définir dans un premier temps la ligne qui correspond à la première lettre du mot à dicter. Puis citer les lettres de la ligne correspondante jusqu'à ce que la personne atteinte d'un trouble de la communication signale la lettre voulue par un mouvement de paupière ou autre. Procéder de même pour la suite de la phrase.

Le Liboux Vanessa

Diplôme d'Etat infirmier, année 2013.

Titre du mémoire : Locked-in-Syndrome : quand le silence est rompu.

Résumé : Un silence a parfois plus d'impact lors d'un échange entre deux personnes qu'une communication verbale. Dans le milieu médical, il arrive qu'une parole vienne rompre ce silence autour duquel s'était fondé la relation soignant-soigné. Dès lors, quel est l'impact de l'usage de la communication verbale dans la prise en soin de patients qui étaient jusqu'à présent dénués de communication ? Qu'est ce que cela suscite chez nous, professionnels de santé ? Comment évolue les représentations que les personnes se font sur quelqu'un, sur quelque chose ?

Le but de ce travail est d'essayer de répondre à ces interrogations.

Mots clés : Locked-in-Syndrome. Conscience. Parole. Prendre soin.

Abstract: A silence has sometimes more impact at the time of an exchange between two persons than a verbal communication. In a medical environment, it happens that a word comes to break this silence all around of which had been established the medical relation between a medical person and the person cared for. From then on, what is the impact to use the verbal communication during the taking care of patients who were deprived until now of communication? What does it arouse for healthcare professionals? How do the representations that persons have made on somebody, on something evolve?

The purpose of this work is to try to answer these questions.

Keywords: Locked-in-Syndrom. Consciousness. Speaking. Take care.